

## Selbtsorge bei Demenz – Im Horizont von Spiritual Care und Kulturwissenschaft

Inwiefern verwirklichen Menschen mit Demenz subjektive Interessen und Anliegen? Inwiefern gestalten sie ihr Leben und das Leben ihres Umfeldes mit? Inwiefern tragen sie aktiv Sorge um sich selbst und andere? Seit Februar 2018 werden diese Fragen von einem interdisziplinären Forschungsteam aus den Bereichen von Spiritual Care und Empirischer Kulturwissenschaft an der Universität Zürich untersucht. Die Projektmitarbeiter\*innen setzen bei aktuellen öffentlichen und wissenschaftlichen Perspektiven auf die Situation von Demenzbetroffenen an.

Gerade in der öffentlichen Debatte herrschen vielfach noch Beschreibungen von Defiziten, kognitiven Verlusten und Inkompetenzen Demenzbetroffener vor. Im Fokus stehen oftmals ein Nicht-mehr-Können und ein (Fast-)Nicht-mehr-Sein. Solche defizitorientierten Beschreibungen laufen nicht selten darauf hinaus, Menschen mit Demenz die Persönlichkeit und die Würde, ja das Menschsein überhaupt abzusprechen. Vereinzelt finden sich jedoch in der Öffentlichkeit auch potenzialorientierte Sichtweisen auf Menschen mit Demenz und ihre Situation. Diese Sichtweisen werden von verschiedenen wissenschaftlichen Studien fundiert. Im Fokus der Potenzialperspektive steht vor allem der Hinweis darauf, dass Menschen mit Demenz durchaus Persönlichkeiten sind und bleiben. Im Fokus stehen weiter positive Erlebnisfähigkeiten oder kreative Betätigungen.

In der öffentlichen Debatte wie auch in der wissenschaftlichen Theorie und Forschung bleibt der Aspekt der Selbstsorge jedoch zumeist unbeachtet. Als Selbstsorge werden im Rahmen des Projektes solche Aktivitäten und Handlungen verstanden, durch welche Menschen mit Demenz selbst ihre individuellen Bedürfnisse befriedigen und zu ihrem eigenen (spirituellem) Wohlbefinden beitragen können. Eine solche Selbstsorge ist für Menschen mit Demenz nicht nur möglich, sondern hochgradig bedeutsam. Das gilt in spezifischem Hinblick auf religiöse und nicht-religiöse Selbstsorgepraktiken, die zur Stärkung dessen beitragen, was in der empirischen Forschung als «spirituelles Wohlbefinden» bezeichnet wird. Das gilt aber auch in ganz grundlegendem Hinblick auf alle Praktiken, durch die Menschen mit Demenz gestaltend auf ihr Leben sowie ihr soziales und kulturelles Umfeld einwirken und sich um ihre Beziehungen und um andere Menschen kümmern.

Derzeit fehlt es jedoch an systematischen Überlegungen und empirischen Bestandsaufnahmen zu Fragen der Selbstsorge bei Demenz. Bei diesem Forschungs- und Theoriedefizit setzt das geplante Projekt an. Ziel ist, aufzuzeigen, welche grundlegende Bedeutung die Selbstsorge im Kontext demenzieller Beeinträchtigungen hat. Das soll in Zusammenarbeit von Spiritual Care und Empirischer Kulturwissenschaft einerseits in theoretisch-konzeptioneller andererseits in empirisch-lebensweltbezogener Hinsicht geschehen.

In theoretisch-konzeptioneller Hinsicht leistet das Projekt eine Bestandsaufnahme zur Bedeutung von Selbstsorge in Diskursen der wissenschaftlichen Demenzforschung einerseits und der institutionellen Demenzhilfepraxis andererseits. Das geschieht sowohl textbasiert (Hermeneutik/Diskursanalyse) als auch in einer Befragungsreihe (Experteninterviews). Im Mittelpunkt stehen vier Untersuchungsbereiche:

1. der Bereich der Pflege(-wissenschaft)
2. der theologisch-seelsorgliche Bereich
3. der zivilgesellschaftliche Bereich
4. der kommunale Bereich

In empirisch-lebensweltbezogener Hinsicht erfasst das Projekt konkrete Formen und Effekte der Selbstsorge und Selbstpositionierung von Menschen mit Demenz im alltäglichen Lebenskontext. Das geschieht durch

Feldforschungen die auf die vier zuvor benannten Untersuchungsbereiche konzentriert sind. Im Rahmen von teilnehmenden Beobachtungen werden so beforscht:

1. Angebote institutioneller Pflegeträger, die der Förderung subjektiver Ausdrucks- und Selbstgestaltungsmöglichkeiten dienen sollen (z.B. kreative Therapieangebote)
2. Angebote kirchlicher Institutionen, die auf eine spirituelle Unterstützung sowie eine Integration von Menschen mit Demenz zielen (z.B. Gottesdienste/Gemeindearbeit)
3. Angebote aus dem zivilgesellschaftlichen Bereich, die eine Selbsthilfe fördern sollen (z.B. Selbsthilfegruppen der Alzheimer Vereinigungen/-Gesellschaften)
4. Angebote aus dem kommunalen Bereich, die Demenzbetroffenen ein möglichst selbstbestimmtes und sozial teilhabendes Leben ermöglichen sollen (z.B. Ansätze einer Demenzfreundlichen Kommune).

Insgesamt versteht sich das interdisziplinäre Projekt als ethisch und normativ qualifiziertes, religiös fundiertes, gesellschafts-, kultur- und politikbezogenes Aufklärungsprojekt, das gegen vorherrschende Negativierungen und Exklusionen von Menschen mit Demenz gerichtet ist. Die Zusammenarbeit von Spiritual Care und Kulturwissenschaft zielt darauf ab, theoretisch-systematische und empirisch-gegenstandbezogene Zugangsweisen zu verbinden, um in unserer Kultur und Gesellschaft Strukturen und Klimata der Ermöglichung und Ermutigung für Menschen mit Demenz zu stärken, zu verbessern und auszuweiten.